



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA - UNICEUB  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FACS  
CURSO DE PSICOLOGIA

**Trabalho psicológico sobre o processo da morte e do morrer de  
crianças no contexto hospitalar**

Maria Antônia Pereira Rêgo Pontual

Brasília  
Novembro 2014



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA - UNICEUB  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FACS  
CURSO DE PSICOLOGIA

## **Trabalho psicológico sobre o processo da morte e do morrer de crianças no contexto hospitalar**

Maria Antônia Pereira Rêgo Pontual

Projeto de monografia apresentado à  
Faculdade de Psicologia do Centro  
Universitário de Brasília – UniCEUB  
como requisito parcial à conclusão do  
curso de Psicologia.

Professora-orientadora: Morgana de  
Almeida e Queiroz

Brasília  
Novembro 2014



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA - UNICEUB  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FACS  
CURSO DE PSICOLOGIA

## **Folha de Avaliação**

Autor: Maria Antônia Pereira Rêgo Pontual

Título: Trabalho psicológico sobre o processo da morte e do morrer de crianças no contexto hospitalar

Banca Examinadora:

---

Profa. Mestra Morgana de Almeida e Queiroz

---

Profa. Mestra Adriana de Rezende Dias

---

Profa. Doutora Marina Kohlsdorf

Brasília  
Novembro 2014

Dedico este trabalho à memória de minha avó Aylza Pontual, que me ensinou a ser exemplo de carinho e compaixão. Seu jeito simples e manso me mostraram que, apesar de todas as dificuldades que enfrentamos, a vida pode ter um brilho especial quando buscamos sentido para ela. Aprendi com sua ausência, o verdadeiro significado de saudade mas também, que é possível buscar lembranças boas e alegres nos momentos mais dolorosos do luto.

Agradeço em primeiro lugar à Deus por todas as oportunidades que tive até chegar esse momento e por ter iluminado meus passos nesse árduo caminho.

Em especial agradeço aos meus pais Carla e Roberto que sempre batalharam para que eu corresse atrás dos meus sonhos e, acreditaram em mim durante todo o caminho. Mãe, seu cuidado e dedicação foi o que me deu esperança para seguir em frente. Pai, sua presença e ensinamentos me deram a segurança de perseverar neste caminho. Agradeço ainda à minha irmã Marcela que, apesar da distância nesses momentos finais, permaneceu cuidando de mim, me incentivando e ajudando a criar forças, sempre me lembrando que o importante é fazer o que amamos por mais difícil que isso possa ser.

Agradeço ainda aos meus avôs, avós, à toda minha família e aqueles que de alguma forma fizeram parte de minha formação, pelo constante incentivo tanto na vivência das dificuldades, como na comemoração de conquistas. Este é mais um desses momentos em que comemoraremos unidos.

Não poderia deixar de agradecer ainda ao meu companheiro Marco Antônio que, com muita calma, carinho e atenção soube lidar com meus momentos de desespero, se colocando a disposição para ajudar no que fosse preciso e dando suas sinceras opiniões sobre minhas decisões, me ajudando a deixar esse trabalho ainda melhor.

Quero agradecer ainda aos meus amigos que compreenderam a minha ausência durante esses momentos finais do curso, sempre me apoiando quando eu precisei.

Gostaria de agradecer ainda às minhas companheiras de monografia e estágio, que se angustiaram e se desesperaram tanto quanto eu, mas sempre dando apoio umas

às outras, na certeza de que ao final estaríamos todas comemorando com a mesma alegria com que começamos essa jornada.

Agradeço à minha querida orientadora Morgana que, com muita paciência soube me manter firme diante das adversidades, sempre acreditando em meu potencial, mesmo quando isso parecia impossível para mim mesma.

Muito obrigada ainda aos meus professores supervisores de estágio no CENFOR, Ciomara, Fred e Camila e às preceptoras de estágio no hospital, Carol, Adriana e Marina por serem excelentes profissionais e dividirem seus ensinamentos comigo, sabendo me conduzir com segurança, paciência e atenção.

Um agradecimento especial ainda a todos os pacientes que tive a oportunidade de encontrar em meu caminho, por permitirem que eu também entrasse em suas vidas, permitindo conhecê-los e promovendo meu amadurecimento, mesmo nos momentos de incertezas e dificuldades.

A todos, meus sinceros agradecimento por contribuírem tanto para a minha vida profissional como para engrandecer minha vida pessoal.

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.

*Cicely Saunders*

## Resumo

O conceito de morte percorreu um longo caminho durante os anos e, ao chegar nas sociedades ocidentais, percebeu-se uma camuflagem diante desse tema, deslocando sua vivência de espaços comuns para a realidade tecnológica e privada dos hospitais. Essa rotina hospitalar rígida acaba privando os pacientes de contato com atividades e pessoas amadas e, no caso de crianças e adolescentes, exprime um atraso em seu desenvolvimento. Em crianças e adolescentes com doenças sem possibilidade terapêutica de cura, suas vozes passam a ser silenciadas, tendo uma relação com seus familiares e profissionais de saúde baseadas no não-dito e segredo. Buscou-se analisar o processo da morte e do morrer de crianças através de revisão bibliográfica, articulada à análise do filme “Uma prova de amor”, tomado aqui como estudo de caso. A análise foi feita a partir da leitura sistemática da literatura e reflexão do filme, possibilitando criar categorias temáticas, e articular os temas mais relevantes. Foi observado que cada pessoa e cada família vivencia a hospitalização e o processo da morte de formas diferentes. Em geral, a morte de crianças e adolescentes é mais dificilmente aceita, abrindo espaço para o enfrentamento focado na negação. Em geral as crianças sabem que o momento de sua morte está se aproximando, e possuem maior disponibilidade emocional para se despedir de seus familiares. Assim, o trabalho psicológico é de extrema importância, possibilitando a expressão de sentimentos, sendo necessário ainda trabalhar em si e nos outros profissionais de saúde os sentimentos de impotência e confrontação com sua finitude.

*Palavras-chave:* psicologia, morte, crianças, hospitalização.



## Sumário

Capítulo 1: A hospitalização de crianças .....	5
A criança no hospital .....	5
Fatores que dificultam o ajustamento da criança à situação de hospitalização .....	8
A família também adoecida .....	9
Transformando fantasia em realidade .....	11
A importância do lúdico na hospitalização .....	12
A atuação do psicólogo e o impacto no profissional .....	14
Capítulo 2: O processo da morte, do morrer e do luto .....	16
A criança e a morte .....	17
Os estágios do luto .....	20
Capítulo 3: A doença crônica e o trabalho de cuidados paliativos .....	24
A criança e a família diante da doença grave e crônica: a dificuldade diante da morte e o problema do segredo .....	24
Cuidados Paliativos .....	27
Capítulo 4: Metodologia .....	31
Capítulo 5: Discussão .....	33
A hospitalização e a busca de equilíbrio de estruturas .....	33
Processo de subjetivação frente ao morrer na criança e no adolescente .....	36
O processo da criança diante do contexto de adoecimento .....	36
Relação com a mãe .....	39
Estratégias utilizadas como forma de elaboração do processo de adoecimento, hospitalização e morte .....	43
Relação com a equipe de saúde .....	45
A atuação do psicólogo .....	46
Capítulo 6: Considerações finais .....	48
Capítulo 7: Referências Bibliográficas .....	52
ANEXO A .....	54

“A presença da possibilidade da morte é como a de escrever uma ata sobre a própria vida: dar forma e sentido à vida”. (Kóvacs, 2003, p. 137).

Desde pequena tive dificuldades em lidar com a morte. Tinha pavor em ouvir essa palavra e mais ainda, que acontecesse com alguém próximo de mim. Após vivenciar algumas idas a velórios e enterros e, mais perto, ter passado pela morte de minha avó, comecei a me questionar o por que dessa enorme dificuldade, percebendo que a maioria das pessoas também a tem. Comecei a me questionar ainda, como seria esse processo para as crianças e no caso da morte de alguma delas. Durante as vivências de estágio e, principalmente no estágio em hospital, pude perceber a dificuldade que era para as crianças e adolescentes saírem de sua zona de conforto, para um local em que as rotinas de procedimentos aversivos é enorme. Nigro (2004) relata que em sua experiência com crianças hospitalizadas, as ouviu falar sobre chatice, aborrecimento, medo de ficar no hospital e tratavam os procedimentos como situações assustadoras. A autora supracitada coloca que, foi a partir desses relatos que foi possível compreender que esses impactos anteriormente citados, se referem a situações que remetem perdas, falta de referência, ao ambiente hostil e, que acabam revelando, principalmente, o medo ao retorno de sintomas dolorosos, assim como, medo da solidão e do abandono.

Esses sentimentos se tornam mais exacerbados quando é uma criança ou adolescente com uma doença sem possibilidades terapêuticas de cura. Tive oportunidade de acompanhar alguns casos de morte ou cuidados paliativos de crianças e, pude perceber a dificuldade do paciente em se colocar, da família em elaborar esse momento e dos profissionais de saúde em falarem sobre o assunto, ao invés de

buscarem escudos para evitá-lo. O contexto da doença e da hospitalização coloca, muitas vezes como real, a possibilidade da morte também para as crianças. É muito difícil de se trabalhar essas questões em uma sociedade como a nossa, que tem a necessidade de ser feliz e o dever de contribuir para a felicidade coletiva, passa a fazer com que o direito à tristeza e à comoção sejam em particular, tornando segundo Ariès (2012), o luto solitário e envergonhado como único recurso. Para ele, o luto passa de um tempo necessário, para um estado mórbido que deve ser apagado. Esse afastamento da morte com a vida quotidiana ainda provoca um deslocamento desta, para o domínio do imaginário. A morte passa então a ser tratada com silêncio, e considerada uma força incompreensível.

Algo que se faz muito presente durante o processo de hospitalização das crianças é o fato da comunicação entre elas, seus familiares e a equipe de saúde ser baseada no não dito. Isso se torna mais recorrente diante da morte. O não dito é um reflexo de uma incapacidade dos próprios adultos em lidar com essa questão e, também da crença de que a criança não consegue entender o que está acontecendo. Entretanto, Chiattonne (1998) ainda coloca que pela vivência da doença e da hospitalização, estas crianças apresentam uma grande capacidade de perceber mudanças físicas em seu corpo e também do que acontece a sua volta, possibilitando uma percepção prematura da morte.

Todas as dificuldades descritas acima demonstram ser relevante um estudo em que se busque analisar o processo da morte e do morrer de crianças. Esse processo deve ser analisado a partir da descrição do processo de adoecimento e hospitalização em unidades de pediatria e perceber quais as crenças sobre a morte que permeiam nossa sociedade e como isso se configura tanto no paciente como em sua família. Muitas vezes, as crianças doentes e hospitalizadas são colocadas em uma posição

passiva e não possuem voz pois, os adultos assumem suas decisões na crença de que as crianças e adolescentes não compreendem o que está acontecendo com eles. Busca-se ainda nesse trabalho levantar um olhar à subjetividade desses sujeitos, acreditando que existe uma forma de trabalhar suas experiências de forma significativa, possibilitando minimizar os pesos que possam ser considerados riscos em seu processo de hospitalização e aproximação com a morte.

Sempre me impressionei com a forma como filmes me mobilizam e suscitam emoções que, muitas vezes não entendo o motivo de estarem aparecendo. Um dos filmes que mais me mobilizou foi: “Uma prova de amor” (Nick Cassavetes, 2009 – vide sinopse em Anexo A). Trata-se de uma produção norte-americana em que um casal descobre que sua filha de quatro anos está com leucemia e nenhum deles é compatível. Decidem através da sugestão de um médico em ter uma filha geneticamente planejada para ser compatível com a outra. Quando esta filha mais nova tem onze anos ela abre um processo contra os pais, pedindo emancipação médica. A trama se desenvolve a partir de como a família se configurou diante da doença e como cada um percebe e lida com esse processo. Diante desse filme e minha experiência no hospital, fui percebendo a mobilização de uma inquietude provocada em mim pois, o filme parecia refletir como um espelho, cenas angustiantes ligadas às minhas experiências.

Diante do exposto, o primeiro capítulo apresenta uma revisão bibliográfica sobre os aspectos envolvidos na hospitalização de crianças e adolescentes, buscando um olhar voltando para as dificuldades vivenciadas tanto pelo paciente quanto pela família. Busca-se ainda nesse capítulo, apresentar como é o trabalho do psicólogo nesse contexto e como ele é impactado diante de suas intervenções. O segundo capítulo perpassa uma bibliografia sobre a história da morte no Ocidente abordando

como esta foi se modificando ao longo da história e ainda, apresenta uma passagem pelos estágios do luto descritos por Elizabeth Kubler-Ross. O terceiro capítulo trabalha uma revisão sobre doenças crônicas e o projeto dos trabalhos de cuidados paliativos. Em seguida, apresenta-se o método utilizado para elaborar este trabalho, envolvendo uma análise da bibliografia e do filme, utilizado como um estudo de caso neste trabalho. O texto faz, muitas vezes, um caminho com um olhar quase que cinematográfico mas dirigido pela lente da autora que buscou conhecer o fenômeno não pelo afastamento das emoções, mas buscando tornar familiar aquilo que me tocou e inquietou. A partir dessa análise são apresentadas categorias com os temas mais relevantes e, em seguida, as considerações finais que não têm como objetivo esgotar a riqueza e complexidade do tema, mas sim apresentar um olhar diante deste assunto.

## **Capítulo 1: A hospitalização de crianças**

É possível reconhecer que, ao longo dos anos, as noções de saúde e doença foram se modificando. Os progressos tecnológicos e científicos contribuíram para mudança na qualidade do atendimento, mas fizeram também com que essa prática se voltasse para sintomas e atuação curativa, resultando em um atendimento despersonalizado, e que contribui para uma prática médica desumanizada.

Entretanto, já se sabe também que não é possível falar em saúde, lutando contra uma doença. Promover justiça social, fazer melhor distribuição dos serviços de assistência à população, desenvolver programas que trabalhem saúde na escola, e estimular os profissionais de saúde a ter uma visão mais social sobre o sujeito também são formas de promoção de saúde. Dessa forma, saúde é um conceito intimamente relacionado à cultura da população. Segundo Chiattonne (1987), a noção de saúde deve abranger as relações dos fatores interpessoais do sujeito, com a família e o meio em que vive, transformando essa pessoa doente em pessoa humana. É possível notar que o conhecimento, a capacidade e a tecnologia podem funcionar como escudo para alguns profissionais de saúde, devido à dificuldade de lidar com um ser humano que não é somente físico, mas também social, mental; e de reconhecer que a doença passa a ser uma expressão do corpo, de questões sociais, físicas e psíquicas.

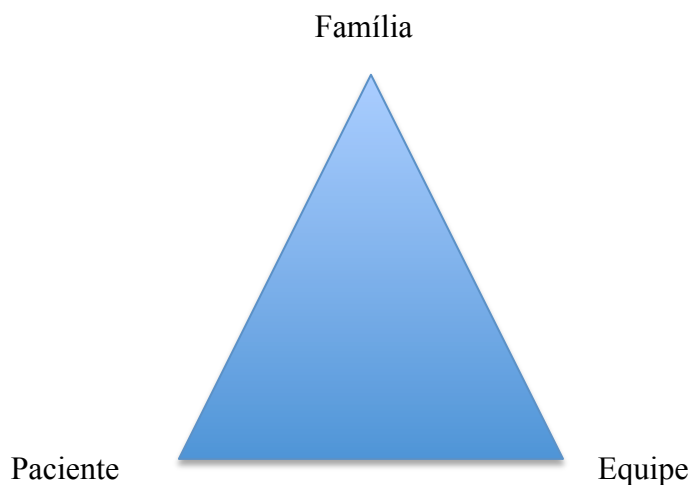
### **A criança no hospital**

De acordo com Marcelli (1998), a doença e o médico geralmente ocupam um lugar importante no imaginário das crianças, pois o brincar de médico faz parte das brincadeiras espontâneas. É possível, através dessas brincadeiras, perceber que o médico, em geral, possui atributos de saber e poder, ocupando uma posição ativa, contrária à posição passiva e submissa do paciente. Em alguns momentos, essa

brincadeira pode gerar uma certa agressividade em que são utilizadas punições, como a injeção, o que acaba perpetuando o imaginário cultural da utilização de procedimentos médicos como forma de punição.

Nesse sentido, Chiattonne (1987), apresenta que o trabalho com crianças doentes e hospitalizadas é, portanto, lutar pela humanização do atendimento, na tentativa de proteger a criança, que assume um papel extremamente dependente nesta situação. O objetivo do atendimento da equipe de saúde deve ser, a partir do princípio de minimizar o sofrimento da criança, promovendo saúde, e a tornando sujeito ativo no processo de hospitalização, valorizando aquilo que é satisfatório para sua melhora, e reconhecendo os riscos e sequelas desse processo, buscando minimizá-los.

Tornar a criança um sujeito ativo significa dizer que ela deverá ser ouvida, lembrando que as crianças se expressam de maneiras diversas, e geralmente não através da fala, e também que é possível explicar à ela o que está sendo feito, principalmente com crianças mais velhas. Isso significa dizer também que nenhum dos atores desse processo deverá assumir um papel de detentor e outro de objeto, e que a criança continuará exercendo papel de sujeito, assim como faz fora do ambiente hospitalar, possibilitando a tríade tão almejada pela psicologia pediátrica:



Existem vários fatores que são riscos inerentes ao processo de hospitalização, e que causam diversos impactos nas crianças. Nigro (2004) relata que, em sua experiência com crianças hospitalizadas, as ouviu falar sobre chatice, aborrecimento, medo de ficar no hospital, e tratavam os procedimentos como situações assustadoras. A autora supracitada coloca que, a partir desses relatos foi possível compreender que esses impactos anteriormente citados se referem a situações que remetem a perdas, falta de referência, e ao ambiente hostil. As crianças acabam revelando principalmente o medo ao retorno de sintomas dolorosos, assim como medo da solidão e do abandono. Dessa forma, a hospitalização se apresenta como uma vivência significativa, em razão das emoções e fantasias geralmente persecutórias e assustadoras que esta origina, fazendo com que se torne uma experiência estranha e extremamente impactante.

A internação apresenta como consequências: rupturas, perdas e separações, pois ao entrar no ambiente hospitalar o paciente se separa de seu ambiente familiar, de sua rotina e de seus interesses. Apesar de toda a máquina hospitalar funcionar como forma de ajudar o paciente, a perda de referências trazida por ela abala o sentimento de identidade, gerando o processo de despersonalização (Nigro, 2004).

A intervenção do psicólogo aparece portanto com o objetivo de minimizar qualquer tipo de sofrimento, além dos que são inerentes ao processo de hospitalização. Dessa forma, a intervenção desse profissional como interlocutor desse sujeito, neste momento doente, “pode minimizar o impacto negativo sobre a subjetividade à medida que lhe ofereça uma escuta significativa” (Nigro, 2004, p. 30). Ao se sentir acolhido por essa escuta, o paciente pode expressar seus sentimentos e inquietações, possibilitando uma rede de comunicação que irá preservar sua posição de sujeito e minimizando o sentimento de despersonalização. Assim, a humanização



do atendimento supõe o reconhecimento de que essa pessoa internada tem uma identidade, uma história e um lugar no mundo, possibilitando o atendimento de suas queixas que transcendam questões orgânicas.

### **Fatores que dificultam o ajustamento da criança à situação de hospitalização**

Segundo Marcelli (1998), Chiattonne (1987) e Nigro (2004), a experiência da doença remete a criança a movimentos psicoafetivos:

Um dos fatores é a regressão: a doença reforça o laço de dependência entre a criança e os adultos, inicialmente aos pais e podendo se estender à equipe de saúde. Pode expressar perturbações de marcha, linguagem (ex: falar gemendo) e dos controles de esfíncteres.

Um outro fator muito comum durante a experiência de hospitalização é o medo do desconhecido: em geral, a realidade hospitalar é nova e desconhecida. Muitas vezes, a equipe participa como propagadora desse desconhecido, na medida em que nega informações ou as ignora, promovendo um clima de suspense que faz aumentar as fantasias e temores, tanto da criança, quanto da família.

Outro fator é a sensação de punição ou culpa: a doença é encarada pela criança como uma agressão externa e uma punição por não ter obedecido aos pais ou pelo descumprimento de regras escolares. Essa culpa pode ser reforçada pelo discurso familiar de ameaças, utilizando a hospitalização como forma de impor normas rígidas. Entretanto, essa culpabilização está ligada ao pensamento fantasioso das crianças. Esse discurso pode dificultar o atendimento da equipe de saúde, à medida que o paciente se entrega a sua punição e não adere aos cuidados.

É importante descrever ainda a limitação de atividades e estimulação: as crianças vivenciam diariamente uma limitação de atividades que são rotineiras,

devido ao próprio quadro clínico, e à estrutura física do hospital. Essa limitação pode gerar uma situação emocional grave, a medida em que as crianças se rebelam, ficam agitadas e reclamam, provocando tristeza e depressão diante do confinamento causado pela internação. Nigro (2004, p. 78) apresenta que “a doença rouba da criança aquilo que ela tem de mais intrínseco e peculiar: sua curiosidade, a vontade de explorar o ambiente e, em última instância, até mesmo a vontade de viver”.

O aparecimento ou intensificação do sofrimento físico: a criança passa a sentir dores ou passa a fazer muitos exames e procedimentos invasivos.

O efeito sobre o esquema corporal ou “sentimento de si”: essa questão depende da gravidade do quadro clínico mas é um sentimento frequente de corpo imperfeito e defeituoso. Aqui também é possível trabalhar a questão muito vivenciada pela família do contato com a criança real e a criança ideal, que foi esperada e gerou uma expectativa que não se concretizou (Marcelli, 1998; Chiattonne, 1987; Nigro, 2004).

Ainda encara-se a morte: é uma questão que aparece principalmente em crianças que estejam vivenciando questões clínicas graves. Ela aparece, mesmo que a criança e a família falem pouco ou não falem diretamente sobre ela.

### **A família também adoecida**

Quando a criança adocece, a família também se sente dessa forma e, geralmente, se culpabiliza pela doença. A família representa uma estrutura, e quando algum membro dessa estrutura adocece, é possível notar uma desestrutura desse grupo. De acordo com Chiattonne (1987), após essa desestruturação, a família busca o equilíbrio anterior através da redistribuição de suas cargas emocionais, sendo elas hostis ou afetivas. Neste momento, é possível perceber duas posições que são comuns,

assumidas pelas famílias. Uma delas é quando a família assume uma postura superprotetora diante da criança internada, em que essa carga emocional é liberada e retorna ao paciente, mesmo com um certo tom de hostilidade. Essa postura geralmente carrega uma grande culpa da família em relação à hospitalização da criança. A outra posição comumente assumida pelas famílias, é a de reagir com hostilidade quando acredita que o paciente seja alguém que está buscando desestabilizar a estrutura familiar. Esta hostilidade pode ser fruto de uma relação hostil já existente antes do aparecimento da doença.

No caso de internações de crianças, há sempre uma dificuldade na forma como a família reage. Essa dificuldade ocorre porque os sentimentos consequentes dessa internação estão vinculados a antecedentes da história dessa criança junto à família. Por exemplo, o nascimento dessa criança pode ter sido em um momento difícil da vida dos pais, e causou decepção a eles ou, na situação de crianças não desejadas ou muito desejadas, em que se cria uma expectativa e essa criança não corresponde ao ideal almejado pelos familiares.

Chiattonne (1987) descreve que a atuação com as famílias deve ser guiada no sentido de investir nas reações descritas anteriormente: culpa, hostilidade, agressividade, negação e medo. A atuação deve buscar minimizar o sofrimento inerente à hospitalização da criança, tornando a família um elemento ativo no tratamento desse paciente. A equipe de saúde, em geral, não considera o trabalho com as famílias, pois a instituição hospitalar possui um histórico de estruturas rígidas e que foram concebidas para receber paciente e equipe de saúde, considerando a família como um elemento secundário, e que deve se manter afastada e contribuir de forma superficial. Entretanto, as famílias possuem papel de extrema importância na humanização do atendimento e, o mais importante para a criança neste momento, é a

presença de uma pessoa querida e que lhe transmita confiança. De fato, há dificuldade em adaptar os familiares à rotina hospitalar, mas a maior dificuldade está na adequação da equipe de saúde e da instituição à presença dos familiares.

### **Transformando fantasia em realidade**

A hospitalização traz para a criança e seus familiares novas vivências, que muitas vezes se tornam ameaçadoras. Uma das questões que surge nesse contexto é a forma como a criança irá construir, internamente, o que está acontecendo externamente, ao perceber que as fantasias são utilizadas como tentativa de lidar com esse novo, e também como forma de defesa primitiva à essa ameaça. Essa defesa surge como proteção da mente, de algo que é insuportável e incompreensível.

Segundo Lepri (2008), desde muito cedo na vida a fantasia exerce papel importante. Como exemplo, o bebê cria fantasias diante de um objeto que é capaz de satisfazê-lo e, portanto, defendê-lo da ansiedade. Dessa forma, Isaacs (1986, p.96), apresenta que as fantasias se convertem em "um meio de inibir e controlar os impulsos instintivos, assim como uma expressão dos desejos reparadores". Ainda segundo esta autora, a fantasia representa o conteúdo particular de impulsos e sentimentos que têm domínio da mente da pessoa em determinado momento.

Quando muito pequena, a criança não consegue distinguir o que é desejo e sentimento seu, do que é realizado externamente. Só com o tempo ela passa a fazer essa diferenciação. Como durante o adoecimento e hospitalização a intensidade momentânea desses desejos e sentimentos passa a ser maior, as fantasias dessas crianças podem voltar ao caráter de impulsos instintivos primários, não sendo possível haver diferenciação entre eles e a realidade. A solidão provocada pela internação é o real, em que a criança se separa de seus objetos de amor, geralmente

sem compreender o motivo. Esse real pode colocar a criança em contato com sentimentos de abandono, perda e solidão, que podem se transformar em experiências traumáticas.

Dessa forma, Nigro (2004) coloca que a doença e a internação impactam o psiquismo da criança, na medida em que as emoções e fantasias se articulam com a história de vida e das doenças do sujeito, provocando o retorno das emoções anteriormente vivenciadas. Em sentido oposto, a internação pode apresentar ganhos secundários, pois este novo contexto passa a ser um local em que a criança se sinta protegida de conflitos familiares, por meio de cuidados e de atenção.

Como para Isaacs (1986), o mundo da fantasia se constitui, em parte, como resposta a estímulos externos em relação aos próprios impulsos primários, as sensações que a criança vivencia durante o processo de hospitalização a colocam em contato com essa realidade externa, que acaba mantendo um ciclo constante entre fantasia e comprovação da realidade. A internação pode acabar funcionando portanto, como um gatilho de atualizações de traumas passados, em que o sujeito ressignifica sua história. Entretanto, quando essas fantasias se tornam violentas para a mente da criança, é necessário que haja uma adaptação, que se torna mais difícil quando não há a compreensão dos fatos, principalmente através do não dito e do segredo.

Lepri (2008) acrescenta que é necessário reconhecer que, o fato de a criança ter informações precisas sobre sua condição, não garante que esta não crie fantasias diante de sua situação.

### **A importância do lúdico na hospitalização**

Diante do que foi apresentado até agora, é necessário pensar de que forma é possível trabalhar com todas essas questões, sem que mais sofrimento seja causado à

criança. Como visto anteriormente que a criança lida com sua situação através do uso da fantasia, é necessário reconhecer que para que esta fantasia seja então acessada, deve ser utilizada "outra fantasia" que seria o lúdico. Vários estudos mostram que é através do brincar que a criança conseguirá significar suas experiências, e que durante a hospitalização, a utilização de brinquedos possibilita a diminuição do sofrimento.

Segundo Almeida (2005), a brincadeira suscita conteúdos relacionados ao cotidiano da vida da criança, sendo assim possível refletir sobre os acontecimentos mais significativos para ela. O brinquedo utilizado por psicólogos no contexto da hospitalização tem função terapêutica, e não deve ser utilizado sem objetivo. No contexto hospitalar o brinquedo permite aliviar a ansiedade, e encoraja a criança a entrar em contato com suas fantasias, possibilitando uma ressignificação destas para que ela tenha algum controle sobre suas experiências ameaçadoras (Almeida, 2005).

Um aspecto trazido pela autora citada anteriormente é que, para brincar, a criança deve sentir confiança no ambiente. Por isso, o psicólogo deve promover um espaço e linguagem para que seja estabelecido um vínculo de confiança, e aos poucos os outros profissionais possam também desenvolver isso em suas atuações.

Para Isaacs (1986), a importância do lúdico se dá pelo fato de que as representações dos impulsos de desejo e agressividade citados anteriormente, serem expressas por processos mentais distantes das palavras, e do pensamento consciente determinados por uma lógica. Dessa forma, "uma determinada fantasia poderá dominar a sua mente muito antes que o seu conteúdo possa traduzir-se em palavras" (Isaacs, 1986, p.104).

Portanto, a brincadeira no processo do adoecimento e da hospitalização ajuda a promover a adaptação e criação de sentido da realidade, possibilitando à criança

ressignificar suas necessidades e sofrimentos daquele momento, fazendo com que esse processo se torne menos agressivo.

### **A atuação do psicólogo e o impacto no profissional**

Nigro (2004) faz uma reflexão sobre os pólos saúde e doença, e como os pacientes e profissionais de saúde se colocam nesse contexto. Inicialmente, percebe-se que os pacientes e suas famílias depositam suas esperanças de cura, investem um poder mágico e criam uma “fantasia de imunidade” aos médicos, como se pudessem controlar a vida e a morte. A autora supracitada buscou relatos de psicólogos que atuam em hospitais, para conhecer o que estes sentem ao atender pacientes internados.

Durante esse processo, foi possível identificar que os relatos demonstravam o impacto no profissional, gerado pelo confronto entre o paciente e seus sentimentos, até o momento, recalcados pelo profissional. Durante os depoimentos, Nigro (2004) destacou que as situações que mais impactaram diziam respeito a doentes graves, pois estes aparecem como uma possível imagem futura dos próprios profissionais. Nestes casos, foi possível reconhecer que o que deveria ter ficado recalcado volta e, no caso do psicólogo, pode prejudicá-lo pois expõe o ego a fantasias assustadoras. Esse retorno é devido ao conflito entre as fantasias e o real, que mostra a fragilidade humana, suscitando sentimentos de impotência e finitude diante de algo inevitável.

Kóvacs (2003), apresenta que a escuta detalhada necessita de tempo, pois a pessoa que não apresenta mais possibilidades terapêuticas precisa de paz, descanso e dignidade, muitas vezes retirados devido à rotina hospitalar. Os profissionais passam muitas vezes a viver em função de examinar ponteiros, medidas e instrumentos, deixando de lado o ser humano que está vivenciando tudo isso. Uma questão que deve ser levada em consideração ao se falar de pacientes gravemente enfermos é o toque.

Kóvacs (2003), ressalta a importância do toque pois resgata a possibilidade da humanidade e das sensações. No caso de doenças como câncer e AIDS, que as pessoas sofrem pela deterioração de sua doença, acaba suscitando nesses pacientes estranheza de si próprios. O olhar e o toque podem confirmar que ainda estão vivos e ainda são reconhecidos.

Nigro (2004) coloca que esse impacto e estranheza dos próprios sentimentos dos profissionais está ligado ao processo de identificação ao retorno do recalcado, possibilitando um reconhecimento de uma vivência futura. Entretanto, esse reconhecimento pode também facilitar a compreensão do sofrimento do paciente, que é de caráter físico, emocional e espiritual; o que é muitas vezes ignorado pelos profissionais de saúde.



## **Capítulo 2: O processo da morte, do morrer e do luto**

" A morte, de tão presente no passado, de tão familiar, vai se apagar e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objeto de interdição" (Ariès, 2012, p.84)

No livro História da Morte no Ocidente, Philippe Ariès (2012), faz um caminho sobre a morte durante o tempo, apresentando como esta se configurava e era tratada pelas pessoas. Várias foram as formas de relação entre homem e morte, mas na segunda metade do século XIX acontece uma revolução, em que procurou-se poupar o doente do conhecimento da gravidade de seu estado.

A morte, que antes era o reconhecimento de um destino em que a personalidade da pessoa não era perdida e sim adormecida, passa do século XII ao século XIV, a ser traduzida somente por um sentimento pessoal e interiorizado de fracasso, demonstrando o violento apego às coisas materiais e vivas. Esse sentimento de fracasso é confundido até hoje com a mortalidade, e se torna insuportável à medida em que reconhecemos nossa finitude (Ariès, 2012).

A motivação inicial era "poupar" o doente de seu estado para que ele não tivesse que se confrontar com essas questões. É possível reconhecer que esse sentimento é um reflexo da intolerância com a morte do outro, e que deu origem a uma das características de como a modernidade lida com a morte: não se "poupa" mais o doente, mas sim o coletivo - das perturbações, emoções e agonias advindas da morte - que são insuportáveis para uma sociedade que cultua a felicidade, e para a qual todos devem sempre aparentar felicidade.

Segundo o autor supracitado, diante dessa revolução, também os ritos relacionados à morte tomam outras configurações, como por exemplo, o

deslocamento do lugar da morte, em que não se morre mais em casa e sim no hospital. A morte passa a ser um fenômeno técnico, resultante do fim dos cuidados por decisão de um especialista, e não mais do próprio doente ou da família.

A necessidade atual de ser feliz, e o dever de contribuir para a felicidade coletiva, passa a fazer com que o direito à tristeza e à comoção sejam em particular, tornando segundo Ariès (2012), o luto solitário e envergonhado como único recurso. Para ele, o luto passa de um tempo necessário, para um estado mórbido que deve ser apagado. Esse afastamento da morte com a vida cotidiana ainda provoca um deslocamento desta para o domínio do imaginário. A morte passa então a ser tratada com silêncio, e considerada uma força incompreensível.

### **A criança e a morte**

Assim como a morte, também a criança ocupou diferentes espaços e papéis sociais ao longo do tempo. Segundo Melo e Mello (2010), no século XII a criança não era reconhecida na sociedade, não tendo assim seu espaço de singularidade. Só a partir do século XVII ela começaria a ser representada por cenas tipicamente infantis, retratando assim uma criança da idade moderna. A partir do momento em que ela passa a ser inserida no meio social, também passa a ser reconhecida com suas particularidades, como uma pessoa que também tem desejos e sentimentos. Segundo as autoras citadas anteriormente, a criança deixa de apenas atender às expectativas dos adultos e de ser uma pessoa com limitações e sem opiniões, para fazer parte da construção de sua identidade, não se apropriando mais de forma sem sentido às normas.

No entanto, apesar desse avanço, é possível perceber que, muitas vezes, as crianças doentes e hospitalizadas são colocadas numa posição passiva, e não têm voz.

O contexto da doença e da hospitalização coloca, muitas vezes como real, a possibilidade da morte também para as crianças. Como visto anteriormente, a negação da temática da morte, e a dificuldade que os adultos têm em lidar com ela, dificulta a compreensão por parte das crianças. No entanto, Chiattonne (1998) apresenta que para a criança, a compreensão da morte se dá pela consideração da morte do outro. Essa morte do outro é percebida pela ausência de algo ou alguém no momento, pois a criança não distingue distância espacial e temporal. Quando ocorre essa separação, a criança, muitas vezes, não tem condições para elaborar e ressignificar essa vivência.

Portanto, a ausência de um quadro de referência da criança tem efeito sobre sua sensação de segurança, surgindo assim sentimentos de desconforto diante do abandono. Chiattonne (1998) ainda coloca que, por só perceber o que ocorre no momento, a criança passa a perceber essas separações diante das rotinas do seu dia a dia, do que das separações substanciais da morte. Dessa forma, é a nova rotina de internações e hospitalização que acaba separando a criança de sua escola, amigos, professoras, familiares, brincadeiras, entre outras coisas de sua rotina diária.

Algo que se faz muito presente durante o processo de hospitalização das crianças é o fato da comunicação entre elas, seus familiares e a equipe de saúde ser baseada no não dito. Isso se torna mais recorrente diante da morte. O não dito é um reflexo de uma incapacidade dos próprios adultos em lidar com essa questão, e também da crença de que a criança não consegue entender o que está acontecendo. Entretanto, Chiattonne (1998) ainda coloca que pela vivência da doença e da hospitalização, estas crianças apresentam uma grande capacidade de perceber mudanças físicas em seu corpo, e também do que acontece a sua volta, possibilitando uma percepção prematura da morte. A falta de respostas dos adultos diante dos questionamentos das crianças provoca maior sofrimento à sua experiência.

É necessário compreender que essa omissão é feita acreditando que assim, está defendendo a criança de maior sofrimento, "como se, negando a dor, magicamente a anulasse" (Chiattonne, 1998, p.82). Além da omissão e negação do que está acontecendo, ainda existe a transmissão de diferentes versões do que está acontecendo à criança. Não existe uma preocupação em dar explicações à ela, concretizando um falso alívio nos adultos de que nada é falado porque a criança não tem capacidade de entender, sem se questionarem então, que tipo de outras mensagens estão sendo transmitidas a ela.

A doença e o processo de hospitalização obrigam que haja uma adaptação diante de um novo contexto. Freud (2011) afirma que o trabalho de luto exige que as ligações com o objeto perdido sejam quebradas mas, em geral, observa-se que as pessoas não o abandonam de forma passiva, mas sim se posicionam. Essas quebras são extremamente dolorosas, pois as lembranças e expectativas relacionadas ao objeto perdido vão sendo redirecionadas. A partir dessa reflexão, é possível perceber que esta é uma das vivências dos familiares diante de uma nova organização, e de uma quebra da criança ideal e saudável que haviam imaginado. Também a criança passa a ter uma dupla tarefa: desenvolver mecanismos para enfrentar o perigo e não frustrar a mãe diante de sua falta.

Ainda segundo Chiattonne (1998), as crianças têm, desde pequenas, noções sobre morte, pois passam por experiências como a separação da mãe, ainda quando bebê. Portanto, evitar falar sobre a morte com a criança só lhe é prejudicial, pois ela percebe o que está acontecendo mas fica confusa, pois não consegue confrontar suas crenças e fantasias em relação à morte com ninguém. O não dito tem, com muita frequência, consequências como a ansiedade, temores, dúvidas, sentimentos de culpa e punição.

Vários estudos ainda defendem que as crianças passam por várias fases do desenvolvimento da percepção da morte, considerando a idade cronológica. Mas o que é importante reconhecer é que cada uma sente, elabora e significa suas experiências de forma singular.

### **Os estágios do luto**

Em seu livro *Sobre a Morte e o Morrer*, Elisabeth Kubler-Ross (2000) apresenta os estágios do luto, que são um resumo de aprendizados que foram obtidos através do atendimento de mais de duzentos pacientes ditos terminais. Esses estágios buscam exemplificar e compreender os vários mecanismos de luta utilizados tanto pelo paciente, quanto pela sua família, diante de uma doença incurável. É necessário reconhecer que esses estágios não funcionam como uma forma padrão de enfrentamento igual para todos, mas sim como um guia de compreensão dos diferentes momentos do processo de luto. Kubler-Ross (2000) afirma ainda que estes não ocorrem, necessariamente, na ordem que serão apresentados, e nem, que é obrigatória a passagem por todos eles.

Primeiro estágio: negação e isolamento.

Muito frequente no momento em que se recebe uma má notícia, tendo como principal reação: “Não, não pode ser”. É considerada uma reação saudável pois funciona como um amortecedor e uma anestesia para conseguir lidar com a situação, possibilitando a mobilização de forças e defesas. O diálogo posterior à notícia, entre equipe e paciente, deverá ocorrer de acordo com o momento do paciente. É necessário ressaltar que, muitas vezes, a equipe busca adiar esta conversa com o discurso de beneficiar o paciente quando, na verdade, acaba funcionando como um escudo contra suas próprias dificuldades de lidar com essa situação. Esse mecanismo vai e volta

durante todo o processo, sendo necessário que a equipe de saúde permaneça ao lado dessas pessoas, ouça e retorne ao quarto pois assim, irão desenvolver uma confiança nos profissionais, evitando exacerbar os sentimentos de solidão, abandono e desinvestimento por parte da equipe.

Segundo estágio: raiva.

Os sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento emergem. É difícil, principalmente para a equipe de saúde lidar com esse momento, pois esses sentimentos são geralmente dirigidos a estes profissionais. O médico é quem assume o papel de “mensageiro”, sendo o representante do real que confronta com um mundo de faz-de-conta criado diante da doença. É necessário se colocar no lugar dessas pessoas e pensar de onde vem essa raiva e, ao fazer isso, abrir possibilidade de compreensão que poder vir, por exemplo, da interrupção e perdas de atividades da vida cotidiana. As expressões desses sentimentos podem significar um grito de atenção diante da possibilidade de serem esquecidos, criando essa fantasia diante de atitudes da equipe, como a diminuição das visitas. É importante compreender que é necessário tolerar essa raiva, pois o alívio dessa expressão contribui para a melhor aceitação. Mas, só é possível fazer isso quando, os próprios profissionais enfrentarem seus medos diante da morte, estando atentos às suas próprias defesas que podem vir a interferir no atendimento.

Terceiro estágio: barganha.

Geralmente a barganha aparece como uma reparação que, normalmente se direciona a Deus e é mantida em segredo. Parte-se do entendimento que a pessoa, através de experiências anteriores, compreende a possibilidade de ser recompensada por um bom comportamento. Funciona como uma tentativa de adiamento da morte e

do sofrimento que geralmente está associada a uma culpabilização e mobilizam uma energia para a vida.

Quarto estágio: depressão.

É geralmente quando o paciente começa a apresentar piora, tornando-se mais debilitado sendo menos possível camuflar a doença e, os sentimentos se voltarão para uma sensação de grande perda. É necessário fazer uma diferenciação entre uma depressão reativa e uma preparação para seu possível prognóstico. A primeira é transitória e demanda acolhimento e conforto, enquanto a segunda não funciona como uma reação, e sim como uma preparação para a perda dos objetos de amor, mobilizando a energia para dentro de seu ser e fazendo uma visita da vida. Neste segundo momento as pessoas não devem ser encorajadas a olhar o lado positivo das coisas, pois assim evita-se que entre em contato com seus sofrimentos, e impossibilita o que podemos chamar de aceitação parcial. Este momento costuma ser silencioso, sendo pouco necessário o uso de palavras. Há uma ambivalência entre o desejo de permanecer vivo e de morrer para aliviar um sofrimento.

Quinto estágio: aceitação.

Há uma questão controversa: será possível aceitar a morte como um fato? É uma aceitação ou resignificação de algo inevitável? A aceitação pode ser o fim de um processo de externalização de sentimentos de inveja pelas pessoas sadias, e lamentação das perdas de objetos queridos. Em geral é possível perceber um enfraquecimento no paciente, com a presença de muito sono e desligamento do mundo. Nem todos os pacientes chegam a esse estágio; alguns permanecem lutando até o último minuto e, alguns são submetidos a tentativas desesperadas de manutenção de suas vidas, o que dificulta o processo de desligamento. A família pode depositar grande responsabilidade no paciente com frases do tipo: “fica boa logo e tenha

pensamentos positivos”, aumentando o apego e até, em algumas situações, a culpabilização pela situação. A aceitação se torna mais difícil quando o paciente é uma criança, que ainda não teve oportunidade de vivenciar coisas suficientes.

Kubler-Ross (2000), apresenta ainda a importância da esperança neste processo. Segundo a autora, mesmo as pessoas mais conformadas com a situação deixam em aberto a possibilidade de cura e de algo novo. É essa esperança que sustenta diante de tanto sofrimento. É uma sensação de que a situação que estão passando deve ter algum sentido de missão, ou de que não passe de um pesadelo irreal. Segundo Kóvacs (2003, p.115), “Quando não há esperança nenhuma no horizonte, estamos diante da própria morte”. Kubler-Ross avaliou diante disso que, em geral, havia dois conflitos causadores de grande angústia. Um deles era devido à substituição da esperança pela desesperança, causando um sentimento de desistência nos que estão em volta do paciente. A segunda fonte de angústia era advinda da incapacidade de aceitação da família, que se agarra à esperança a qualquer custo, quando o próprio paciente já se prepara para morrer.



### **Capítulo 3: A doença crônica e o trabalho de cuidados paliativos**

#### **A criança e a família diante da doença grave e crônica: a dificuldade diante da morte e o problema do segredo**

As doenças que serão trabalhadas aqui são aquelas graves, de longa duração, em que o prognóstico está em jogo a maior ou menor prazo, e aquelas que causam certa invalidez. De acordo com Marcelli (1998, p. 340), nos dois casos citados anteriormente, há relação entre a problemática da morte e da integridade corporal. Ainda segundo o autor supracitado, existe um problema duplo diante de uma doença crônica: “o do investimento, pela criança, de um corpo cujo funcionamento é defeituoso ou ameaçado, o investimento, pelos pais, de uma criança doente”. Nos dois casos, a doença surge como ponto de quebra entre o corpo idealizado e o real, sendo fonte de grande angústia para os todos os envolvidos.

Em relação às reações da criança, as pesquisas mostram que vai depender, primeiramente da idade da criança e da capacidade de compreensão que esta vai ter da doença. Segundo Marcelli (1998, p. 340), antes dos 3-4 anos, a criança é sensível às separações consequentes da hospitalização e das agressões sofridas pelos procedimentos, mas não percebe a doença realmente como ela se apresenta. Já entre 4-10 anos, inicialmente a doença é percebida como uma agressão de maior ou menor prazo e, diante da persistência dela, a criança cria defesas que o autor supracitado dividiu, a grosso modo, em três registros:

1. O registro da oposição: a criança recusa a limitação imposta pela doença, e pode gerar atitudes de provocação e o desejo de praticar atividades que foram desaconselhadas pela equipe de saúde;
2. O registro da submissão e da inibição: é ligado a um sentimento de perda que pode ser acompanhado de uma vivência depressiva, e o surgimento da vergonha

corporal e o sentimento de culpabilização. Essa inibição pode ser marcada pela passividade e aceitação da dependência, muitas vezes devido à dificuldade de compreensão do quadro clínico.

3. O registro da sublimação e da colaboração: pode-se tratar de uma identificação com o “suposto agressor” (o médico), ou com a identificação de um parente ou conhecido que já passou por essa situação. Geralmente são os mecanismos mais positivos, pois essas defesas vão no mesmo sentido da ideia de dar à criança a possibilidade de autonomia da criança sobre seu tratamento.

Independente de qual será o enfrentamento da criança, é importante compreender que suas fantasias poderão ser organizadas diante de uma realidade traumática, principalmente se os familiares, diante de suas angústias, tiverem um posicionamento de solicitação excessiva e reforçarem as limitações através de extremas proibições.

O período inicial do diagnóstico é marcado por grandes modificações no equilíbrio familiar. Observa-se inicialmente um período de choque, marcado por reações de abatimento e prostração. Em seguida nota-se um período de luta contra a doença, geralmente marcado pela negação ou recusa da doença como colaboração à atividade médica e, por fim, esse contexto gera uma reorganização da estrutura familiar diante da doença. De acordo com Marcelli (1998), os pais criam teorias fantasiosas para negar a carga hereditária da doença ou, pelo contrário, assumem o peso da transmissão, apresentando a culpabilização como forma de enfrentamento. Advindos dessa culpa, estão atitudes muito recorrentes em casos de doenças crônicas: hiperproteção ansiosa, rejeição e negação. O que aparece como preocupante é a transformação feita pela família, de usar a doença como forma de explicar tudo o que a criança fizer ou falar. Esse é um processo comum de enfrentamento, em que o

contato com o real é tão insuportável que surge uma coisificação do ser humano, buscando ainda explicações no plano do racional.

Essa coisificação também aparece na relação entre os familiares e a equipe médica. Após o momento inicial do choque do diagnóstico, é criada uma dependência dos pais na equipe, podendo gerar uma relação superficial e centrada em detalhes da doença. O foco nesses detalhes acaba promovendo um sombreamento das questões que não emergem facilmente, promovendo um discurso entre família-médico que funciona como uma engrenagem de superficialidade, limitando os diálogos a aspectos rotineiros e externos da doença (Marcelli, 1998).

O impacto emocional diante da hospitalização deve ser compreendido diante da ótica da criança e da família, em que cada um apresenta suas angústias e medos específicos. Segundo Nigro (2004), a angústia diante da doença grave carrega fantasias de morte e prolongamento do sofrimento, que muitas vezes pode ser gerada pela falta de informação, de prognóstico e de tratamento.

Segundo Marcelli (1998, p. 342), “a noção da morte se organiza em torno de dois pontos essenciais, a percepção da ausência, depois a integração da permanência desta ausência”. Ao anúncio do diagnóstico de uma doença de evolução fatal, os pais podem passar por uma fase de paralisia em que nada parece real. Em seguida, por um período de incredulidade, marcada pela recusa do diagnóstico, e uma fase de desorganização—organização, em que o caráter favorável ou desfavorável desta irá depender da qualidade da relação entre os pais (J. Bowlby, 1984, citado por Marcelli 1998).

As crianças parecem ser capazes de perceber quando estão morrendo. Algumas apresentam uma necessidade de se voltarem para si mesmas, e outras buscam verbalizar seus medos e angústias, principalmente quando se sentem

acolhidas por pessoas mais velhas. Pode ser até que, devido à tristeza das pessoas à sua volta, a criança se sinta culpada pelo abandono que ela irá causar a estas pessoas. É importante reconhecer que o médico responsável por esta criança deve se fazer presente, mesmo que se veja impotente diante do quadro clínico da criança e, em alguns casos, se sinta culpado por não conseguir salvá-la, pois a ruptura dessa relação poderia aumentar a angústia da solidão e do abandono sentidos pela criança.

Devido a esse pressentimento que a criança tem de sua morte, Marcelli (1998) coloca que o clássico silenciamento e o segredo sobre a situação clínica não representam estratégias de enfrentamento adequadas por parte da equipe de saúde e nem da família. Entretanto, não se deve fazer uma exposição fria e racionalizada da situação, pois estas acabam funcionando como um escudo para o profissional de saúde que também tem dificuldade de lidar com essa morte. O importante é dar respostas simples e claras para as crianças, deixando-se levar por suas questões.

### **Cuidados Paliativos**

O processo de Rehumanização da morte surgiu com o objetivo de ir contra o modelo dominante de morte hospitalizada e medicalizada, propondo que as pessoas podem manter a dignidade até o último momento de suas vidas. A psiquiatra Elizabeth Kubler Ross foi pioneira nesse movimento no século XX, afirmando que pacientes ditos terminais ainda estão vivos, têm sentimentos, desejos, necessidades e demandas, o que é geralmente ignorado pelas equipes de saúde, focando apenas nos sintomas e considerando a morte de um paciente como um fracasso em sua carreira. (Kóvacs, 2003).

Espera-se cada vez mais um prolongamento da vida, na busca de eliminação de sintomas, e abrindo mão do processo de qualidade de vida das pessoas que já não

possuem possibilidade terapêutica de cura. É possível notar uma questão delicada: como fazer para que uma sociedade que cultua o prolongamento da vida a qualquer custo lide com pessoas que não apresentam mais essa possibilidade terapêutica? Neste momento, os pacientes terminais se deparam confrontados por sentimentos de isolamento, abandono e perdas, sendo muitas vezes impossibilitados de viver seu processo de morte. Como forma de contrapor essa morte institucionalizada, Kubler Ross inicia o movimento da “Boa Morte” que, segundo Kóvacs(2003), tem como objetivo a preparação do paciente e de seus familiares para uma morte com dignidade, tranquila e que possibilite a qualidade de vida. Parte-se aqui do princípio de que “a maneira de lidar com o sofrimento de forma construtiva não é evitá-lo e, sim, favorecer a conversa a respeito e o compartilhamento dos sentimentos” (Kóvacs, 2003, p. 122).

Dessa forma, deu-se início o movimento de cuidados paliativos na década de 60. Esse movimentou se desenvolveu a partir do trabalho de Cicely Saunders, que era enfermeira, depois se formou em medicina e se dedicou a estudar sobre dor e controle de sintomas de caráter incapacitante. Em 1947, Cicely conhece um paciente com câncer que se apaixona por seu trabalho e a incentivou a compartilhar com outros pacientes. Em 1959 ela inicia a construção de um “hospice” que terá sua fundação em 1967 em Londres (Kóvacs, 2003). A “assistência hospice” possui uma base humanitária que se compromete com a diminuição do sofrimento a partir do conceito de dor total: físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Segundo Kóvacs (2003), esse atendimentos nos leva a pensar que, antes que se pense na doença, é necessário lembrar que há uma pessoa com valores e necessidades que devem ser respeitadas, trabalhando-se o sentido e significado de seus sofrimentos e buscando refletir sobre o que se fazer, quando “não há mais nada a se fazer”.

O movimento de cuidados paliativos provoca uma mudança, abandonando-se a posição paternalista, na qual a equipe médica tudo sabe e toma todas as decisões, passando a adotar a posição participativa e simétrica, envolvendo também os pacientes e familiares na condução do tratamento (Kóvacs, 2003, p. 128).

A medicina paliativista teve seu reconhecimento como especialidade em 1987 e, em 1990, a Organização Mundial da Saúde estabeleceu os seguintes princípios dos programadas de cuidados paliativos:

- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
- Não apressar ou adiar a morte;
- Oferecer alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento;
- Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais nos cuidados aos pacientes;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte;
- Apoiar a família no enfrentamento da doença do paciente e no seu próprio processo de luto.

No Brasil foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos em 1997 mas, a dificuldade de implementação desses programas no Brasil é que, em geral, os profissionais da área médica ainda não aceitaram de forma significativa esta filosofia. Esse processo envolve um trabalho em equipes multidisciplinares e, além disso, os profissionais de saúde ainda acreditam que os cuidados paliativos sejam supérfluos em um país que ainda necessita de melhores recursos para a promoção da cura de doenças (Kóvacs, 2003).

Kóvacs (2003) ainda coloca que é necessário para os cuidados paliativos, que os profissionais de saúde se mobilizem a desenvolver estratégias de comunicação para lidar com os familiares e com equipes multidisciplinares. Devem ainda desenvolver estratégias de enfrentamento do luto. É necessário ter conhecimento dos efeitos dos medicamentos, com o objetivo de compreensão das queixas e sofrimentos de seus pacientes. Portanto, para que os profissionais de saúde atuem de forma satisfatória, é necessário ter conhecimentos teóricos, trabalhar com as questões internas dos indivíduos, objetivando o desenvolvimento de habilidades humanitárias e emocionais para lidar de forma contextualizada com o paciente em estágio terminal.

## Capítulo 4: Metodologia

A pesquisa em questão é de caráter qualitativo e realizada através de revisão bibliográfica articulada à análise de um filme tomado aqui como estudo de caso.

Busca-se com essa pesquisa, analisar o processo da morte e do morrer de crianças. A pesquisa foi produzida no segundo semestre de 2014, com duração de quatro meses.

Segundo Queiroz (2002, p. 35), “Tal qual um poeta, aquele que escreve sobre a clínica se vê como um transgressor, pois escreve dizendo o que foi proibido dizer, escreve o que transborda da análise”. Partindo do que a autora sugere, também na pesquisa em questão, é possível dizer que a pesquisadora se transporta para um papel de poeta que, diante da forma como foi afetada pelas questões vivenciadas em sua experiência, se posiciona nesse contexto através da realização do estudo da relação entre o concreto e o abstrato. O estudo de caso realizado pela relação dessas questões com o filme, “Uma prova de amor”, possibilita novas redes de significação das questões que mais afetaram a autora dessa pesquisa.

De acordo com Queiroz (2002, p. 38), “o ato de escrever como ato simbólico confere ao caso o valor de escritura”. A autora busca através dessa análise, transmitir seu ponto de vista mas, assegurando a possibilidade de abertura desses conteúdos pelo leitor. As mensagens vão sendo ressignificadas também por aqueles que entram em contato com a pesquisa e, assim como a autora, são afetados por questões suas. A análise possibilita ainda a fronteira entre vivência e especulação, inaudível e não-dito, abrindo possibilidades de reinvenção das mensagens transmitidas por aqueles que às lêem. O texto faz, muitas vezes, um caminho com um olhar quase que cinematográfico mas dirigido pela lente da autora que, buscou conhecer o fenômeno não pelo afastamento das emoções, mas buscando tornar familiar aquilo que lhe tocou e a inquietou.



De acordo com Minayo (1992, citada por Gomes, 2004), podemos organizar a análise de estudo de caso em três níveis:

a) Ordenação do dados: consiste no mapeamento de todas as questões levantadas;

b) Classificação dos dados: neste momento é necessário ter a clareza de que os dados são construídos a partir de questionamentos baseados em uma fundamentação teórica. A partir desses questionamentos elabora-se categorias temáticas para analisar os temas mais relevantes. Segundo Gomes (2004), a partir dessas categorias é possível agrupar elementos, ideias ou expressões de um conceito que abranja tudo isso e que, estas não devem ser seções independentes mas sim que, seus conteúdos possam ser articulados;

c) Análise final: consiste na articulação entre os dados e os referenciais teóricos apresentados no início da pesquisa, respondendo às questões e objetivos da mesma, promovendo assim, relação entre concreto e abstrato.

## **Capítulo 5: Discussão**

“Uma prova de amor” é um filme dirigido por Nick Cassavetes que retrata a trama de uma família em que a personagem Kate irmã do meio, entre Jesse (o mais velho) e Anna (a mais nova), aos quatro anos de idade desenvolve um tipo raro de Leucemia e, ao se levantar a possibilidade de um transplante de medula, descobrem que ninguém da família é compatível. Para tentar salvar Kate, Sara (a mãe) resolve – por uma indicação médica – dar à luz a outra menina (Anna), geneticamente criada para salvar a irmã. Anna nasce e é ela que abre o filme, aos 11 anos, dizendo que ela foi, ao contrário de muitos outros nascimentos, planejada e projetada especificamente para um determinado fim: salvar Kate. De cara nos deparamos com um depoimento de uma criança que nos questiona sobre os seus direitos, sobre a sua vida, e sobre o amor de seus pais para com ela. Desde os cinco anos de idade, Anna é submetida a uma série de intervenções, inclusive cirúrgicas, para salvar a irmã. No tempo real da história, Anna está prestes a ter que doar um rim, já que o quadro de Kate se deteriora a cada dia. É neste contexto que surpreendentemente vemos Anna procurar um advogado para exigir emancipação médica. A história é costurada a partir dos pontos de vista dos principais personagens: Anna, sua mãe Sara, a irmã Kate, o pai Brian e o irmão Jesse. Como observadores, vamos acompanhando como a doença de Kate influencia e transforma o cotidiano de toda aquela família.

### **A hospitalização e a busca de equilíbrio de estruturas**

Nigro (2004) relata que em sua experiência com crianças hospitalizadas, as ouviu falar sobre chatice, aborrecimento, medo de ficar no hospital e tratavam os procedimentos como situações assustadoras. A autora supracitada coloca que, foi a partir desses relatos que foi possível compreender que esses impactos anteriormente

citados, se referem a situações que remetem perdas, falta de referência, ao ambiente hostil e, que acabam revelando, principalmente, o medo ao retorno de sintomas dolorosos, assim como, medo da solidão e do abandono. Dessa forma, a hospitalização se apresenta como uma vivência significativa, em razão das emoções e fantasias, geralmente persecutórias e assustadoras, que esta origina, fazendo com que se torne uma experiência estranha e extremamente impactante. A família representa uma estrutura, e quando algum membro dessa estrutura adoece, é possível notar uma desestrutura desse grupo. De acordo com Chiattonne (1987), após essa desestruturação, a família busca o equilíbrio anterior através da redistribuição de suas cargas emocionais, sendo elas hostis ou afetivas.

No filme, é apresentado desde o início como a doença de Kate afetou a estrutura e dinâmica familiar. A tia de Kate passou a trabalhar meio período para ajudar, Sara parou de trabalhar e sua vida passou a se resumir em deixar Kate viva, cozinhar e limpar tudo para que ficasse sem germes.

Em geral, a realidade hospitalar é nova e desconhecida. Muitas vezes, a equipe participa como propagadora desse desconhecido, a medida em que nega informações ou as ignora, promovendo um clima de suspense que faz aumentar as fantasias e temores, tanto da criança, quanto da família. Brian relata que ter uma filha doente mantém a pessoa ocupada durante todo o tempo. Diz ainda que eles desfrutavam de uma vida alegre mas que, por baixo da superfície há rachaduras, ressentimentos, alianças que ameaçam a base da vida como se, a qualquer momento, o mundo fosse desabar.

O período inicial do diagnóstico é marcado por grandes modificações no equilíbrio familiar. Observa-se inicialmente, sempre um período de choque, marcado por reações de abatimento e prostração. Em seguida, nota-se um período de luta

contra a doença, geralmente marcado pela negação ou recusa da doença como colaboração à atividade médica e, por fim, esse contexto gera uma reorganização da estrutura familiar diante da doença. De acordo com Marcelli (1998), os pais criam teorias fantasiosas para negar a carga hereditária da doença ou, pelo contrário, assumem o peso da transmissão, apresentando como forma de enfrentamento, a culpabilização. Advindos dessa culpa, estão atitudes muito recorrentes em casos de doenças crônicas: hiperproteção ansiosa, rejeição e negação. No filme, a família vai em busca de um diagnóstico e recebe essa notícia de uma forma fria, como que para proteger a própria médica. Aceitam fazer um tratamento alternativo que era planejar geneticamente uma criança que fosse compatível com Kate para que ela salvasse a vida da irmã.

Os filhos tiveram que amadurecer de uma forma muito rápida devido a essa situação. As crianças vivenciam diariamente uma limitação de atividades que são rotineiras, devido ao próprio quadro clínico, e à estrutura física do hospital. Essa limitação pode gerar uma situação emocional grave, na medida em que as crianças se rebelam, ficam agitadas e reclamam, provocando tristeza e depressão diante do confinamento causado pela internação. Nigro (2004, p. 78) apresenta que “a doença rouba da criança aquilo que ela tem de mais intrínseco e peculiar: sua curiosidade, a vontade de explorar o ambiente e, em última instância, até mesmo a vontade de viver”.

Desde o início, para Sara não existia a possibilidade da morte. Essa é uma dificuldade que advém de uma cultura que considera insuportável falar sobre a morte e, por isso, prefere fechar os olhos e fingir que ela não existe. Esse afastamento da morte com a vida cotidiana ainda provoca um deslocamento desta, para o domínio do imaginário. A morte passa então a ser tratada com silêncio, e considerada uma

força incompreensível. A necessidade atual de ser feliz e o dever de contribuir para a felicidade coletiva passa a fazer com que o direito à tristeza e à comoção sejam em particular, tornando segundo Ariès (2012), o luto solitário e envergonhado como único recurso. Para ele, o luto passa de um tempo necessário, para um estado mórbido que deve ser apagado. Também os ritos relacionados a morte tomam outras configurações como, por exemplo, o deslocamento do lugar da morte, em que não se morre mais em casa e sim no hospital. A morte passa a ser um fenômeno técnico, resultante do fim dos cuidados por decisão de um especialista, e não mais do próprio doente ou da família. Ariès (2012). No caso do filme, a negação da mãe, que passou a ser a detentora de todas as decisões, possibilitou que essa questão ficasse mais evidente, transferindo todos os cuidados de Kate para o hospital mas, com a tentativa de salvá-la.

### **Processo de subjetivação frente ao morrer na criança e no adolescente**

#### **O processo da criança diante do contexto de adoecimento**

Desde cedo, Kate vive uma rotina de internações, procedimentos invasivos e confrontação com a morte. Como dito anteriormente, desde que a leucemia foi descoberta, a vida de Sara passou a ter como objetivo: manter Kate viva. Dessa forma, Kate se submeteu a tudo que sua mãe decidia que iria ser feito com ela. Devido à mudança de estrutura da família, Kate demonstrou se sentir culpada, principalmente quando alguma dificuldade ou sofrimentos de seus irmãos não eram percebidos, pois toda a atenção da família estava voltada para ela. Segundo Marcelli (1998), Chiattonne (1987) e Nigro (2004), essa culpa surge devido à percepção que a criança tem de que ela é responsável por todo o sofrimento, tristeza e brigas que estão ocorrendo na família. Além da culpa, algumas responsabilidades também são colocadas para a

criança que está doente como, em momentos no filme em que a família de Kate diz para ela ter pensamento positivo, pedir que as células cancerígenas vão embora e fique forte. Apesar desses pedidos serem comuns nessas situações, é necessário que a família perceba que é uma carga de responsabilidade muito forte para que o paciente carregue e, muitas vezes, sem nem perguntar o que o próprio paciente está querendo.

Kate teve um namorado – Taylor – que conheceu durante uma sessão de quimioterapia. Taylor também tinha Leucemia e os dois se identificaram diante das características comuns de suas situações. Sara relata que Taylor foi muito mais eficiente em deixar Kate bem (do ponto de vista de qualidade de vida), do que todos os remédios que Kate já havia tomado. Um dos motivos que isso acontece é porque Taylor não olhava para Kate só como uma pessoa doente. Como ele também estava passando por isso, conseguiu perceber o sujeito que havia na pessoa de Kate. Em alguns momentos, Kate aparece dizendo se sentir feia pois todos olham para ela e só pensam em sua doença e têm pena dela. Marcelli (1998), Chiattonne (1987) e Nigro (2004), apresentam essa ideia quando falam do efeito sobre o esquema corporal e “sentimento de si” como sendo um sentimento frequente de corpo imperfeito e defeituoso. Esse sentimento de não pertencimento ao que é “normal” parte também de uma vivência cultural em que se cria uma imagem de pessoa e, principalmente de criança ideal.

Em determinado momento do filme, Taylor morre devido ao agravamento de seu quadro clínico e Kate tenta cometer suicídio tomando muitos remédios ao mesmo tempo, em uma tentativa desesperada de por fim ao seu sofrimento. Nesta mesma cena, Kate grita se despedindo da mãe e do hospital, e é Anna que a encontra e impede que engula os comprimidos. Esse momento é muito significativo para compreender que foi uma forma de Kate aliviar o sofrimento e reencontrar a pessoa

que estava lhe trazendo felicidade. Toda a sua situação estava lhe sufocando muito e, ela não tinha voz em seu processo de adoecimento, buscando outras formas de ser ouvida.

Uma outra forma que Kate busca para ser ouvida é através do pedido que faz à Anna, para que ela entre com um processo contra os pais pedindo emancipação médica. Na cena em que esse pedido é feito, Kate diz que sua mãe vai lhe retalhar até que ela vire um vegetal, se referindo à cirurgia de transplante de rim. Diz ainda que este seria o fim de sua vida e que ela estava sentindo que era hora de ir embora. É interessante reparar que Kate refere que sua mãe que irá lhe retalhar pois era ela quem tomava todas as decisões e, como Kate não queria magoar mais ainda sua mãe, aceitou. Marcelli(1998) apresenta que as crianças parecem ser capazes de perceber quando estão morrendo. Algumas apresentam uma necessidade de se voltarem para si mesmas e outras buscam verbalizar seus medos e angústias, principalmente quando se sentem acolhidas por pessoas mais velhas. Pode ser até que, devido à tristeza das pessoas à sua volta, a criança se sinta culpada pelo abandono que ela irá causar a estas pessoas. Isso se faz muito presente no enfrentamento de Kate que, mesmo tentando ser poupada de notícias negativas por sua família, sabia que ela não iria aguentar muito tempo. Principalmente crianças e adolescentes, possuem uma relação muito próxima com seu corpo e vão percebendo que já não conseguem funcionar mais como antigamente e ficando, cada vez mais, com suas atividades prejudicadas. Kate, além de dizer que sua doença está lhe matando, diz que está matando também sua família. Essa culpabilização se deve, principalmente pelo fato de que seus pais negligenciaram as dificuldades dos outros filhos como, por exemplo, Jesse que tinha dislexia e só foram descobrir muito tempo depois.

### **Relação com a mãe**

Sara, desde o momento do diagnóstico, se mostra determinada a viver por conta de salvar a vida de sua filha. A atenção à família é tão importante quanto o cuidado ao paciente pois esta, é principal fonte de apoio durante todo o processo. Kóvacs (2003) refere que, assim como o paciente, também a família experimenta sentimentos de medo, angústia e o possível abandono que a morte pode vir a deixar mais explícito.

A relação de Kate e Sara sempre se deu em cima de um nível hierárquico em que Sara tomava todas as decisões, Kate acatava e a mãe depositava toda a sua esperança e energia na equipe médica, tornando a rotina da vida familiar, tão rígida quanto a imposta na hospitalização. Marcelli (1998, p. 340), apresenta que há relação entre a problemática da morte e da integridade corporal. Ainda segundo o autor supracitado, existe um problema duplo diante de uma doença crônica: “o do investimento, pela criança, de um corpo cujo funcionamento é defeituoso ou ameaçado, o investimento, pelos pais, de uma criança doente”. Nos dois casos, a doença surge como ponto de quebra entre o corpo idealizado e o real, sendo fonte de grande angústia para os todos os envolvidos. Esse investimento se faz muito claro quando Sara diz para sua irmã que não deixará Kate morrer, independente do que tiver que fazer. Neste momento, sua irmã lhe diz que é importante para Sara saber que não desistiu mas que, ela deve deixar as coisas acontecerem e saber que uma hora isso tudo vai ter que acabar.

Essa hiperproteção acaba dificultando o desligamento e promoveu, durante todo o filme, uma ambivalência afetiva sobre os sentimentos de Kate sobre Sara. Essa ambivalência é percebida devido ao fato de que Kate sabe que sua mãe está fazendo tudo isso para lhe ajudar mas, ao mesmo tempo em que está lhe causando muito



sofrimento. Em nenhum momento Kate interfere nas decisões da mãe sobre sua saúde, enquanto que Sara nunca se preocupou em saber o que Kate gostaria de fazer pois seria inaceitável para ela que sua filha não tentasse o transplante de rim. De acordo com Kovács (2003), raramente os pacientes são consultados acerca dos seus desejos, sempre havendo uma preocupação com os sintomas da doença e com a doença em si, deixando-se de lado o indivíduo.

Essa coisificação do sujeito também aparece na relação entre os familiares e a equipe médica. Após o momento inicial do choque do diagnóstico, é criada uma dependência dos pais na equipe, podendo gerar uma relação superficial e centrada em detalhes da doença. O foco nesses detalhes acaba promovendo um sombreamento das questões que não emergem facilmente, promovendo um discurso entre família-médico, que funciona como uma engrenagem de superficialidade, limitando os diálogos a aspectos rotineiros e externos da doença (Marcelli, 1998). No filme em questão, Sara passa a funcionar como principal peça na engrenagem, mantendo Kate refém da rotina rígida e do monitoramento da hospitalização. Em determinado momento, é sugerido pelo médico e por uma conselheira que Sara pense em levar Kate para casa e, a mãe briga e grita com os dois pois acredita que estão desinvestindo de sua filha. Em experiência vivida pela autora, foi possível perceber também que a tentativa de levar uma criança em cuidados paliativos para casa, pode significar para uma mãe que estava em processo de negação como Sara, que sua filha está melhorando e será curada de sua doença. Essas são fantasias criadas pelos familiares para conseguir dar conta de algo que é da ordem do insuportável.

Algo que se faz muito presente durante o processo de hospitalização das crianças é o fato da comunicação entre elas, seus familiares e a equipe de saúde ser baseada no não dito. Isso se torna mais recorrente diante da morte. O não dito é um

reflexo de uma incapacidade dos próprios adultos em lidar com essa questão e, também da crença de que a criança não consegue entender o que está acontecendo. Entretanto, Chiattonne (1998) ainda coloca que pela vivência da doença e da hospitalização, estas crianças apresentam uma grande capacidade de perceber mudanças físicas em seu corpo e também do que acontece a sua volta, possibilitando uma percepção prematura da morte. A falta de respostas dos adultos diante dos questionamentos das crianças, acaba por provocar maior sofrimento à sua experiência. No filme, esse não dito era muitas vezes quebrado pela própria paciente que, ao perceber que o seu quadro estava se agravando, questionava o médico sobre o que estava de fato acontecendo com ela mas, em seguida, sua mãe dizia para ela não falar sobre aquelas coisas porque não iria acontecer.

A leucemia tem um final lento, portanto, há tempo para elaboração. A negação tem de ser confrontada, os sentimentos precisam encontrar um canal de expressão. Os membros da família também têm de realizar desapego. Podem deixar o paciente seguir seu processo, sem que isso signifique abandono ou isolamento (Kovács, 2003, p. 204).

A forma que Kate conseguiu de se colocar como sujeito no seu processo de adoecimento e, de forma forçada, fazer com que ela fosse se desapegando e obrigando sua mãe a se desapegar, foi através do processo judicial. É possível que, caso isso não tivesse acontecido, Anna doasse seu rim para Kate pois ela também a amava e queria que ela sobrevivesse, dando continuidade ao ciclo hierárquico construído pela família.

Espera-se cada vez mais um prolongamento da vida, na busca de eliminação de sintomas e, abrindo mão do processo de qualidade de vida das pessoas que já não possuem possibilidade terapêutica de cura. É possível notar, portanto, uma questão delicada: como fazer para que uma sociedade que cultua o prolongamento da vida a

qualquer custo, lide com pessoas que não apresentam mais essa possibilidade terapêutica? Neste momento, os pacientes terminais se deparam confrontados por sentimentos de isolamento, abandono e perdas sendo, muitas vezes, impossibilitados de viver seu processo de morte. Como forma de contrapor essa morte institucionalizada, Kubler Ross inicia o movimento da “Boa Morte” que, segundo Kóvacs(2003), tem como objetivo a preparação do paciente e de seus familiares para uma morte com dignidade, tranquila e que possibilite a qualidade de vida. Parte-se aqui, do princípio de que “a maneira de lidar com o sofrimento de forma construtiva não é evitá-lo e, sim, favorecer a conversa a respeito e o compartilhamento dos sentimentos” (Kóvacs, 2003, p. 122).

Dentro desta perspectiva, Brian (pai de Kate) relata ao médico que Kate pediu para ir à praia. O médico decide que, como isso não lhe faria mal, que o pai a levasse. Brian chega em casa com Kate no carro e Sara tem um ataque, dizendo que seu marido quer matar Kate e que ela deve ser levada imediatamente ao hospital. Brian diz que por 14 anos fez tudo que Sara queria e que ele iria levá-la à praia, caso contrário, Sara poderia pedir o divórcio. Kate fica muito nervosa quando isso tudo acontece e pede para que a mãe deixe ela ir à praia. Sara os encontra na praia e Kate pôde vivenciar o único desejo que havia sido respeitado de forma com que toda a família saísse da rotina rígida da doença para aproveitar um momento de tranquilidade. Essa proposta está de acordo com os princípios dos cuidados paliativos em que se leva em conta a qualidade de vida do paciente, possibilitando ao máximo que seus desejos sejam, de fato, ouvidos e respeitados, demonstrando que mesmo a pessoa que está se aproximando da morte pode ter dignidade.

Durante o julgamento do caso, Jesse (irmão de Kate) conta que Kate que pediu para que Anna fizesse aquilo pois ela está pronta para morrer. Sara diz que Kate teria

lhe contado se fosse isso o que ela queria e, tanto Jesse quanto Brian relatam que ela já havia dito várias vezes mas que Sara não queria escutar.

O contexto da doença e da hospitalização coloca, muitas vezes como real, a possibilidade da morte também para as crianças. Como visto anteriormente, a negação da temática da morte e a dificuldade que os adultos tem em lidar com ela dificulta a compreensão por parte das crianças. Portanto, a ausência de um quadro de referência da criança tem efeito sobre sua sensação de segurança, surgindo assim sentimentos de desconforto diante do abandono. Na noite em que Kate consegue, através desse momento no julgamento, expressar para sua mãe que está na sua hora, ela passa a ter a segurança de que ela fechou seu ciclo de sua vida com o início do que poderíamos chamar de uma aceitação parcial de Sara sobre a morte de sua filha. Neste momento, Kate se despede e Sara, pela primeira vez consegue expressar certo sentimento de desespero, só que agora, devido à sua percepção da real possibilidade da morte e de como sua filha já estava bem para se despedir.

### **Estratégias utilizadas como forma de elaboração do processo de adoecimento, hospitalização e morte**

Existem algumas estratégias como cartas, diários e fotos para que seja possível fazer um processo de despedida da família e do paciente. Devido à negação de Sara, não foi possível que ela participasse desse processo que Kate, decidiu fazer por conta própria através de um álbum de recordações que fez com fotos e mensagens para sua família e Taylor. Ao longo do filme Kate vai revivendo essas vivências e, é possível compreender que foi mais uma forma que ela achou de enfrentar seu processo de luto. Ao final do filme Kate utiliza o álbum para pedir desculpas à sua mãe por ter abrido mão de tudo por ela, batalhando sua vida toda para lutar as batalhas de Kate, mesmo

que ela não tenha vencido. Pede desculpas ao pai por ter tirado o amor de sua vida (se referindo à Sara), pede desculpas ao irmão por ter tomado toda a atenção dos pais e à irmã por ter lhe ajudado durante todo esse processo, pedindo desculpas por todo o sofrimento que teve que passar durante os procedimentos médicos para lhe ajudar.

Nesse momento, Kate resolve suas questões para se sentir segura para morrer. Em sua última noite, Kate mostra esse álbum para sua mãe e diz que fez para ela se recordar das coisas boas que haviam passado, mesmo com todo o sofrimento do adoecimento.

A doença e o processo de hospitalização obrigam que haja uma adaptação diante de um novo contexto. Freud (2011), apresenta que o trabalho de luto exige que as ligações com o objeto perdido sejam quebradas mas, em geral, observa-se que as pessoas não abandonam de forma passiva, mas sim se posicionam. Essas quebras são extremamente dolorosas pois as lembranças e expectativas relacionadas ao objeto perdido vão sendo redirecionadas. A partir dessa reflexão, é possível perceber que é isso que vivenciam os familiares diante de uma nova organização e de uma quebra da criança ideal saudável que haviam imaginado e, também é o que vive a criança que passa a ter uma dupla tarefa: desenvolver mecanismos para enfrentar o perigo e não frustrar a mãe diante de sua falta

A forma que Sara conseguiu lidar com a situação foi negando o que estava acontecendo, reconhecendo que é a negação, muitas vezes que possibilita o familiar a dar conta de se movimentar e não paralisar diante de uma situação difícil. A raiva também foi um sentimento muito presente tanto para Sara quanto para Kate. Para Sara essa raiva se voltava para qualquer pessoa que, de alguma forma entrasse seu caminho para “atrapalhar” o objetivo de manter Kate viva. Para Kate, essa raiva funcionava, principalmente, nos momentos de ambivalência de sentimentos da mãe, nestes

momentos sua mãe era tida como uma pessoa que lhe causava muito sofrimento. A depressão funcionava como sentimentos que eram suscitados em momentos de dificuldade, por baixo da superfície descrita por Brian de uma família feliz. Para Sara, Kate estava depressiva nos momentos em que conseguia expressar seus sentimentos, por exemplo, de estar se sentindo feia e cansada. É possível dizer que Kate passou pelo processo de aceitação, conseguindo possibilitar uma reflexão deste em sua família que, após sua morte mudou. Sara voltou a trabalhar, Brian se aposentou e foi trabalhar com o que queria, Jesse entrou para uma escola de artes e Anna relata ao final que, ela veio ao mundo para salvar a sua irmã e não conseguiu mas que, o que importa é que ela teve uma irmã incrível.

### **Relação com a equipe de saúde**

A equipe de saúde tem papel de extrema importância no processo de adoecimento. Em alguns momentos é possível perceber o médico e Sara saindo de perto de Kate para conversar. A paciente percebe que algo está acontecendo e pergunta para o médico que lhe responde de forma sincera mas não fria.

O movimento de cuidados paliativos provoca uma mudança, abandonando-se a posição paternalista, na qual a equipe médica tudo sabe e toma todas as decisões, passando a adotar a posição participativa e simétrica, envolvendo também os pacientes e familiares na condução do tratamento (Kóvacs, 2003).

Diante dessa proposta dos cuidados paliativos, pouca coisa pôde ser feita devido à negação de Sara e a dificuldade em aceitar melhorar a qualidade de vida de sua família ao invés de buscar uma cura.

É importante reconhecer que, o médico responsável por esta criança deve se fazer presente, mesmo que se veja impotente diante do quadro clínico da criança e,

em alguns casos, se sinta culpado por não conseguir salvá-la, pois a ruptura dessa relação poderia aumentar a angústia da solidão e do abandono sentidos pela criança. No caso do filme, o médico busca fazer de tudo para ajudar a paciente e a família, sempre permanecendo ao lado e ouvindo seus anseios e angústias.

### **A atuação do psicólogo**

Chiattonne (1987) apresenta que o trabalho com crianças doentes e hospitalizadas é, portanto, lutar pela humanização do atendimento, na tentativa de proteger a criança, que assume um papel extremamente dependente, quando nesta situação. O objetivo do atendimento da equipe de saúde deve ser, a partir do princípio de minimizar o sofrimento da criança, promovendo saúde, e a tornando, sujeito ativo no processo de hospitalização, valorizando aquilo que é satisfatório para sua melhora, e reconhecendo os riscos e sequelas desse processo, buscando minimizá-los. Tornar a criança um sujeito ativo, significa dizer que ela deverá ser ouvida, lembrando que as crianças se expressam de maneiras diversas que, geralmente não são através da fala, e também que, é possível explicar à ela o que está sendo feito, principalmente com crianças mais velhas. Isso significa dizer também que nenhum dos atores desse processo deverá assumir um papel de detentor e outro de objeto e que, a criança continuará exercendo papel de sujeito, assim como faz fora do ambiente hospitalar.

No caso do filme, é possível imaginar a necessidade de uma psicóloga hospitalar com o intuito de trabalhar esse posicionamento e busca do lugar de Kate no ciclo criado por sua mãe. A atuação seria guiada, inicialmente, no momento do diagnósticos, e no sentido de investir nas reações de culpa, hostilidade, agressividade, negação e medo, possibilitando uma rede de comunicação como forma de possibilitar

um canal de expressão, que poderia preservar a posição de Kate como sujeito, minimizando o sentimento de despersonalização.

O trabalho da equipe multidisciplinar deve conscientizar a importância de o cuidador dividir responsabilidades, aceitar apoio da família e orientar a rede da importância de medidas, como as propostas pelos cuidados paliativos. Percebe-se a relevância de identificar e compreender a vulnerabilidade em que a família está exposta diante do enfrentamento de uma doença sem possibilidades de cura e, como o psicólogo deve acompanhar de perto o processo pelo qual essa família está passando, se colocando à disposição e, assim como o médico, permanecer ao lado trabalhando as angústias e questões trazidas por seus componentes.



## **Capítulo 6: Considerações finais**

Este estudo teve como objetivo analisar o processo da morte e do morrer de crianças. Para isso, foi feita uma revisão bibliográfica articulada à análise de um filme tomado como estudo de caso. No filme “Uma prova de amor”, Kate tinha dificuldades em se colocar como sujeito diante de seu processo de adoecimento, devido à hiperproteção e investimento feitos por sua mãe, que acabava coisificando o processo e focando na resolução dos problemas, o que impossibilitava um espaço para a expressão e trabalho com os sentimentos.

É possível perceber várias mudanças estruturais na família, mostrando a necessidade de nova divisão de papéis que cada um assume em uma nova busca de equilíbrio. A busca incessante de Sara pela cura de sua filha promove um sentimento ambivalente de Kate por ela pois, ao mesmo tempo em que ela é agradecida por tudo que sua mãe teve que abrir mão e faz para ajudá-la, sabe que ela não a deixa descansar e permanece em sofrimento prolongado, não se sentindo segura e aceita o bastante para morrer.

Essa atitude de Sara pode ser compreendida diante de uma sociedade que busca constantemente a felicidade e não se permite sofrer uma dor necessária. O maior afastamento da morte que tem sido percebido nas sociedades ocidentais, dificulta o entendimento desta como real e parte para o nível do imaginário, sendo tratada com silêncio e afastamento. Dessa mesma forma, o luto passa a ser restrito a um momento solitário e envergonhado, já que a tristeza não é aceita. Todas essas questões funcionam como um mecanismo de defesa em que, a negação se torna o principal escudo diante de uma realidade insuportável mas que, quando persistente, não possibilita um trabalho de resignificação.

O processo de negação foi muito marcado no filme em questão, o que fez com que Kate precisasse encontrar outras formas de expressar suas vontades e desejos. Conseguiu fazer isso através do pedido para que sua irmã entrasse com um processo e também, através do álbum de lembranças que fez para sua mãe. As crianças e adolescentes possuem uma relação muito íntima com seu corpo e por isso sabem quando o momento da morte se aproxima. Essa aproximação também é percebida pelo afastamento cada vez maior que tem de suas atividades rotineiras e das pessoas e atividades que ama. Kate sabia que o momento de sua morte estava chegando e foi se preparando para isso, mesmo diante de uma tentativa de camuflar o que estava acontecendo. Essa tentativa tinha como origem principal sua mãe e alguns membros da família que colocavam responsabilidades de melhora para a criança, diante de uma angústia que era única e exclusivamente deles. É necessário reconhecer entretanto que, mesmo a pessoa mais conformada com sua situação, sempre terá esperança que algo possa mudar repentinamente. Essa esperança é necessária durante todo o processo pois aparece como uma sensação de sentido de missão ou de uma confrontação menos direta com a morte, como se tudo que estivesse acontecendo não passasse de um pesadelo irreal.

Cada família passa por esse processo de forma única, reagindo de formas diversas. Nem todas as famílias que passam pelo processo de adoecimento sem perspectivas terapêuticas de cura, passam pelo mesmo processo de negação ou aceitação pois, cada membro vivencia de forma singular, dependendo ainda da estrutura emocional de cada um bem como, da estrutura familiar.

Ainda existe um longo caminho a se percorrer no que diz respeito à implementação de cuidados paliativos. Esse trabalho está muito ligado à cultura da população e, por isso, ainda não é reconhecido em alguns lugares como de extrema

importância. É possível ver alguns profissionais de saúde dizendo que diante de um sistema de saúde com tantas falhas e buracos como o implementado no Brasil, os cuidados paliativos não se apresentam como prioridade. Entretanto, esses discursos podem funcionar muitas vezes como forma de proteção sobre algo que é insuportável até para os que lidam mais frequentemente com ele. A dificuldade em lidar com a morte está presente também nos profissionais de saúde, pois ela suscita sentimentos que ficaram recalcados, e coloca a pessoa de frente com a confrontação de sua finitude.

Ao psicólogo hospitalar, cabe trabalhar também nessa tentativa de quebrar o tabu diante da morte com os profissionais de saúde, possibilitando um trabalho de ressignificação de seus medos e angústias, para assim atender de forma mais completa, promovendo a qualidade de vida dos pacientes. Para isso, é necessário que o próprio psicólogo esteja atento às questões nele suscitadas, permanecendo em constante trabalho de elaboração e compreensão de como estas estão lhe mobilizando e por que. O trabalho desse profissional no contexto familiar é o de minimizar os sofrimentos advindos de suas vivências, trabalhando a comunicação tanto com o paciente quanto com a equipe e, promovendo o espaço para que a criança seja ouvida. É comum que os adultos falem pelas crianças e adolescentes com o discurso de que eles não tem a capacidade de compreender o que está acontecendo. Essa é uma forma de tentar poupar o paciente mas que só faz com que suas fantasias fiquem cada vez mais elaboradas em cima de segredos.

O psicólogo deve ainda atuar para que a equipe de saúde não seja propagadora do luto solitário, reforçando os sentimentos de isolamento e abandono do paciente. Dessa forma, é interessante se pensar em espaços que estes profissionais possam

conversar sobre suas angústias, possibilitando a elaboração de algumas questões sobre sua própria atuação.

No caso do filme “Uma prova de amor”, o trabalho do psicólogo poderia ter sido de grande ajuda desde o momento do diagnóstico em que a equipe deixa a família desassistida diante de uma notícia tão difícil. Poderia ter sido feito um trabalho de expressão dos sentimentos tanto de Kate quanto dos membros da família, na tentativa de que as questões ficassem menos no nível do não-dito, o que possibilitaria maior espaço para que Kate apresentasse seus desejos e vontades. Durante esse processo, é necessário também que esses sentimentos sejam acolhidos e principalmente, validados, o que pode ser difícil de acontecer sem um mediador pois as emoções estão à flor da pele. O psicólogo poderia trabalhar com esse papel de mediação, principalmente diante dos momentos de raiva da paciente e dos familiares. As intervenções psicológicas devem ser no sentido de garantir que a criança ou adolescente possa ser ouvido, auxiliando o enfrentamento do paciente e dos familiares, sempre respeitado seus limites. Deve auxiliar ainda no modo como a família irá lidar com as tomadas de decisões, principalmente no aparecimento das angústias suscitadas diante da real possibilidade da morte de uma pessoa querida.

Vale destacar por fim que este trabalho é apenas um olhar e uma impressão pessoal sobre o tema em questão. Portanto, é tido como um trabalho de que abre espaço para outras interpretações e dado ainda, a amplitude e complexidade do tema, é considerado incompleto.

## Capítulo 7: Referências Bibliográficas

- Almeida, F.A. (2005). Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. *Boletim de Psicologia*, 55 (123), 149-167.
- Ariès, P. (2012). *História da morte no ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Chiattonne, H. B. C. (1987). A criança e a hospitalização. Em V. A. A. Camon (Org.), *A psicologia no hospital* (pp. 40-132). São Paulo: Traço.
- Chiattonne, H.B.C. (1998). A criança e a morte. Em V.A.A Camon (Org.), *E a psicologia entrou no hospital...* (pp. 69-102). São Paulo: Pioneira.
- Freud, S. (2011). *Luto e melancolia*. São Paulo: Cosac Naify.
- Gomes, R. (2004). A análise de dados em pesquisa qualitativa. Em M.C.S. Minayo (Org.), *Pesquisa social: teoria, método e criatividade* (pp. 67-80). Petrópolis: Vozes.
- Isaacs, S. (1986). A natureza e a função da fantasia. Em J. Riviere (Org.), *Os progressos da psicanálise* (pp.79-135). Rio de Janeiro: Guanabara.
- Kóvacs, M. J. (2002). Morte no processo do desenvolvimento humano: A criança e o adolescente diante da morte. Em M. J. Kóvacs (Org.), *Morte e desenvolvimento humano* (pp. 49-58). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kóvacs, M. J. (2002). Morte, separação, perdas e o processo de luto. Em M. J. Kóvacs (Org.), *Morte e desenvolvimento humano* (pp. 153-170). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kóvacs, M. J. (2002). Paciente terminal e a questão da morte. Em M. J. Kóvacs (Org.), *Morte e desenvolvimento humano* (pp. 195-212). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kóvacs, M. J. (2003). Sobre a morte e o morrer: A rehumanização de um processo. Em M. J. Kóvacs (Org.), *Educação para a morte: Temas e reflexões* (pp.77-140). São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Kubler-Ross, E. (2000). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e os seus próprios parentes*. São Paulo: Martins fontes
- Lepri, P.M.F. (2008). A criança e a doença: da fantasia à realidade. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 11 (2), 15-26.
- Melo, G.J.L.R. & Mello, J.P. (2010). A criança e o câncer: uma pesquisa bibliográfica, em uma perspectiva psicanalítica (Trabalho de conclusão de curso). Faculdade do Vale do Ipojuca, Caruaru, PE.
- Marcelli, D. (1998). A criança e o mundo médico. Em D. Marcelli (Org.), *Manual de psicopatologia da infância de Ajuriaguerra* (pp. 337-348). Porto Alegre: Artmed.
- Neto, O. C. (2004). O trabalho de campo como descoberta e criação. Em M.C.S. Minayo (Org.), *Pesquisa social: teoria, método e criatividade* (pp. 51-66). Petrópolis: Vozes.
- Nigro, M. (2004). *Hospitalização: O impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Queiroz, E. F. (2002). *Clinicando*. Pulsional Revista de Psicanálise, 157, 34-39.
- Sinopse do filme. (2014). *Uma prova de amor*. Retirado de:  
<http://www.adorocinema.com/filmes/filme-130304/>

## **ANEXO A**

### **Sinopse do filme “Uma prova de amor”**

Sara (Cameron Diaz) e Brian Fitzgerald (Jason Patric) são informados que Kate (Sofia Vassilieva), sua filha, tem leucemia e possui poucos anos de vida. O médico sugere aos pais que tentem um procedimento médico ortodoxo, gerando um filho de proveta que seja um doador compatível com Kate. Disposto a tudo para salvar a filha, eles aceitam a proposta. Assim nasce Anna (Abigail Breslin), que logo ao nascer doa sangue de seu cordão umbilical para a irmã. Anos depois, os médicos decidem fazer um transplante de medula de Anna para Kate. Ao atingir 11 anos, Anna precisa doar um rim para a irmã. Cansada dos procedimentos médicos aos quais é submetida, ela decide enfrentar os pais e lutar na justiça por emancipação médica, de forma a que tenha direito a decidir o que fazer com seu corpo. Para defendê-la ela contrata Campbell Alexander (Alec Baldwin), um advogado que cuidará de seus interesses.

### **Ficha técnica do filme “Uma prova de amor”**

Título Original: My Sister's Keeper (EUA)

Gênero: Drama

Direção: Nick Cassavetes

Duração: 1h49

Elenco: Abigail Breslin, Alec Baldwin, Andrew Schaff, Andrew Shack, Angel Garcia, Annie Wood, Brennan Bailey, Cameron Diaz, Chris Kinkade, Daniel Guzman, David Bortolucci, David Thornton, Dylan Showalter

Ano de Lançamento: 2009

Estúdio: CurmudgeonFilms / Gran Via Productions / Mark Johnson Productions

Distribuidora: Warner Bros. Pictures / PlayArt